OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Collaborare per risolvere

Trimestrale anno IX - n. 1 - Gennaio - Febbraio - Marzo 1991
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma **n. 33**

In questo numero

IN COPERTINA - Foto " La Stelletta"

ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno IX - n. 1 - Gennaio - Febbraio - Marzo 1991
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini, Nicole Schulthes - Natalia Livi*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bressarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.a. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma
Finito di stampare nel mese di aprile 1991

Con la vostra collaborazione

di Mariangela Bertolini

Ombre e Luci si rivolge soprattutto ai genitori di figli con handicap, con la speranza di essere per loro aiuto e sostegno. Vuole creare legami di amicizia là dove spesso c'è solitudine ed emarginazione; ascoltare i bisogni, ridare forza e coraggio, ravvivare la speranza, anche quando sembra perduta. Per questo abbiamo preferito, da sempre, presentare articoli rasserenanti, positivi, più che tragici e scandalistici, più le luci che le ombre.

Di solito scegliamo argomenti che aiutino a conoscere meglio i vari tipi di handicap, con appropriati consigli educativi; riflessioni su temi generali comuni, alla luce dell'insegnamento evangelico; informazioni su iniziative e servizi esistenti e tra questi segnaliamo quelli «buoni» perché siano di riferimento e rappresentino modelli da imitare nel caso che genitori o amici vogliano «creare» qualcosa di nuovo.

Dopo otto anni di vita, abbiamo bisogno di fare con voi una verifica, sottoponendovi a un piccolo impegno, il cui risultato sarà per noi prezioso per continuare il nostro lavoro nella certezza che Ombre e Luci è utile e deve continuare a vivere.

Inchiesta

Le domande che troverete alle pagine centrali di questo numero, sono state pensate per avere un'idea precisa sulle vostre situazioni familiari, sui vostri bisogni, sui vostri desideri e questo per i motivi che seguono.

1. Pubblicare articoli su argomenti che siano risposte concrete ai vostri veri e attuali bisogni.

2. Avere informazioni precise sulle necessità di servizi e aiuti (carenti o inesistenti), sui bisogni più urgenti; potremo così, dati alla mano, presentarli là dove sempre più spesso veniamo invitati sia come Fede e Luce, sia come Ombre e Luci.

In questi ultimi anni abbiamo partecipato a nome vostro a: Commissione di studio per le case famiglie, promosso dal ministero della Sanità e degli Affari sociali; Consulta cittadina; Convegno per la catechesi dell'handicap; Convegno sulla famiglia con hancicap (Policlinico Gemelli); Convegno per l'educazione del bambino autistico (Università di Roma). Cerchiamo inoltre di portare i vostri bisogni a vescovi e autorità ci-

vili, particolarmente sensibili e vicine al problema della sofferenza. Le vostre risposte ci permetteranno anche di scegliere a quali convegni e incontri portare la vostra voce.

3. Chiedere la vostra collaborazione per articoli a chi fra voi è protagonista di certe problematiche.

La vostra risposta ci servirà anche a capire se la rivista vi sta a cuore e se desiderate continuare a riceverla. Il nostro lavoro, ne riceverà significato, forza e incoraggiamento.

Cogliamo l'occasione per ringraziare quanti fra voi hanno dato il loro contributo in questi anni trascorsi con articoli e fotografie. Speriamo di vedere arrivare presto molte risposte!

AI GENITORI DI FIGLI CON HANDICAP

abbonati o lettori di OMBRE E LUCI

Le vostre risposte ci sono preziose quanto e forse più dei soldi che inviate per l'abbonamento.
Per favore, rispondete subito, più tardi, forse, non lo farete!

GRAZIE!

A chi ha rinnovato l'abbonamento 91: GRAZIE
A chi ha dimenticato di farlo: PROVVEDI SUBITO
"Ombre e Luci" vive solo con il lavoro volontario e le quote di abbonamento!

Dialogo aperto

Grazie ancora

Ieri, tornando a casa, non credevo ai miei occhi: sul mio tavolo l'ultimo numero di Ombre e Luci; che bello! Che emozione sfogliarlo. Subito ho sentito dentro di me il desiderio di esprimere a tutti voi la gratitudine per quello che fate da tanti anni, veramente con passione, con amore e tante volte, con sacrificio (anche economico!). Coraggio, ne vale la pena.

Sono convinta che questo numero di Ombre e Luci, oltre ad essere un ottimo regalo per il santo Natale, può essere motivo di scambio in comunità, di approfondimento; può servire a scoprire e meglio ancora, a riscoprire che cosa è Fede e Luce, la sua vocazione, il suo valore ecumenico.

Bellissime le testimonianze, un incoraggiamento per chiunque si trovi in difficoltà, un tendere la mano per far capire a ognuno che l'Amore vince tutti i mali del nostro tempo.

Insomma, senza togliere niente agli altri numeri, questo lo custodirò molto gelosamente e sono certa che nei momenti in cui avrò bisogno di un pò di ossigeno, leggendo qualche pagina del vostro giornalino, sentirò riecheggiare dentro di me: «Non temere, non sei più sola». Grazie ancora, un grosso Hurrà per voi tutti.

Con affetto

Marina Serino.

Bisogno di dire grazie

Quest'estate Agnese è stata in casa di cura per un mese; quindici giorni è dovuta stare a letto e ha avuto piaghe di decubito.

Ringraziamo il Signore: dopo un mese è stata meglio ed è uscita.

Adesso è sotto terapia.

Dopo l'uscita di Agnese io non sono stata più bene. Mie è venuto l'esaurimento: da settembre a gennaio non mangiavo, non dormivo, ero dimagrita moltissimo e mi ero anche allontanata dalla Chiesa. Ringrazio la mia cognata Vanda che mi è stata vicina con amore e ha telefonato a Mariangela che si è interessata subito per mandarmi a Villa Giuseppina dove sono stata un mese. Uscita in forma perfetta, un grazie di cuore per Cecilia e Stefano, i miei figli che hanno avuto con Agnese tanta pazienza e tanto amore. Cecilia è stata a casa mia un mese con il suo bambino e così stavo tranquilla. E' arrivato il giorno dell'uscita e posso dire di essere guarita, veramente rinata. Ringraziando con tanto amore il Signore, Cecilia, Vanda e Mariangela. Sono sicura che Ettore dal cielo ha pregato per tutte le persone che mi sono state vicine.

Angela

Con affetto

(dal retro di un conto corrente postale per la causale del versamento).

Buon Natale e felice anno nuovo auguro con tutto il cuore agli operatori instancabili di Fede e Luce e ai carissimi loro assistiti con tanta umanità. Un bacio con affetto

Annina Paradiso.

Un grido del cuore

Sono la maggiore. Mia sorella più piccola è handicappata. Avevo sette anni quando ho percepito la sofferenza dei miei genitori, probabilmente troppo poco manifestata a parole. Entravamo allora nel

mondo della consapevolezza. Trovo che la vostra rivista è un pò troppo ottimista. La sofferenza dei fratelli e sorelle esiste. E' profonda. A volte penso che anche a me l'amore è mancato. Ho l'impressione che i miei genitori, troppo preoccupati dalle cure per mia sorella, non sono stati sempre disponibili. Ho voglia di dire a tutti i genitori: «Amate il vostro figlio handicappato, ma non di più degli altri vostri figli. Questi sentono la vostra angoscia e le vostre sofferenze. Anche loro hanno bisogno di essere amati. Non sono là per compensare le mancanze che deplorate in chi vi sembra più fragile. Fragili sono anche gli altri, anche se si vede di meno». Scusatemi di dire queste cose, ma è veramente un grido del cuore.

D. V.

L'arcivescovo di Milano, a Fede e Luce

Vostro aff.mo nel Signore
+ Carlo Maria Card. Martini

Vostro aff.mo nel Signore
Carlo Maria Card. Martini

Carissimi genitori di Fede e Luce,

nell'avvicinarsi del santo Natale vi invio un breve pensiero che vi dica la mia gratitudine e il mio affetto.

Ricordo ancora con gioia l'incontro con molti di voi ad Assisi, nel 1986; ma già da prima vi conoscevo attraverso il cammino delle comunità.

Nel campo dell'accoglienza la situazione generale è certamente migliorata e tuttavia presenta a tutt'oggi serie difficoltà. A questo si aggiunge la situazione personale di ogni famiglia, assillata da tanti pesi, da incalzanti problemi di vita quotidiana, da angosciosi interrogativi esistenziali e da gravi preoccupazioni per il futuro.

E penso che il mistero del Natale, che pure richiama alla dignità di ogni persona, se da una parte esalta la gioia e la bellezza della famiglia «normale», dall'altra può acuire il dolore delle famiglie «diverse».

Ecco perché ho sentito il bisogno di scrivervi, nel desiderio di entrare nelle famiglie di Fede e Luce, perché, nonostante la fatica del quotidiano, riuscite a farvi portatori di significativi gesti di amore e di speranza che, superando le mura di una casa, diventano motivo di conversione per la società intera.

Di tale testimonianza vi rendo atto esprimendovi la mia più viva riconoscenza e, incoraggiandovi nel cammino, vi invito ad avere sempre più cura di quel «tesoro» in vasi di creta che è Fede e Luce.

Con affetto vi auguro buon Natale!

Quelli che ti vogliono bene

Il 25 settembre, per la prima volta, ho perso una persona cara e per questo sto soffrendo molto.

Pur avendo 18 anni, non ho mai visto la morte come un elemento naturale che fa parte del ciclo della vita.

Da quando sono nata ho sempre visto persone nascere, ho visto sempre i miei parenti felici, non avevo motivo di preoccuparmi che prima o poi qualcuno avrebbe dovuto lasciarci.

Purtroppo il momento è arrivato e per me è stato un colpo molto basso che non ho accettato.

Per un breve periodo ho preferito trascorrere questo momento da sola, in quanto volevo capire cosa era successo e soprattutto il perché di tutto ciò.

Il 20 ottobre è stato il mio 18° compleanno, uno dei giorni più importanti della vita. Avevo cominciato la giornata con un pensiero fisso: «Oggi è il giorno in cui io divento maggiorenne ma è anche il primo compleanno in cui manca una persona che amo».

Poi alla sera, grazie agli amici di FL che avevo invitato, sono riuscita ad evadere per poche ore dal pensiero che mi assaliva dal mattino. Da questo ho capito che le persone che ti vogliono bene, con le loro parole dette con il cuore, non solo ti danno forza, ma ti fanno capire e, a volte, accettare, le difficoltà, piano piano.

Ora deve solo passare il tempo, quel tempo che rimargina le ferite.

Alessandra (S. Anna Roma).

Famiglie diverse?

di Giacomo e Maria Labrousse

G. e M. Labrousse, genitori di tre figli, tra cui Paolo, portatore di handicap, ripercorrono un pò della loro storia umana, simile a quella di tante famiglie, anche se unica. I genitori che hanno conosciuto la stessa prova, si ritroveranno in queste riflessioni e nel loro atteggiamento.

Il momento nel quale l'handicap di nostro figlio ci viene annunciato, prima o dopo la nascita, — handicap di ogni tipo e di ogni gravità — è il momento della prova brutale alla quale nessuna di noi è preparato.

Tutto sembra fermarsi. Ogni progetto di vita sognato e sperato a due, al momento del matrimonio, ogni speranza ambiziosa che tutti i genitori ripongono sul bambino che nasce e che cresce, tutto sembra precipitare di colpo.

Un colpo tremendo

E' il momento della negazione: «Non a me! Non a lui!», è il momento dell'aggressività che riversiamo indistintamente su tutti: su di noi, sui medici, sui parenti e i vicini, su Dio stesso. «Come può permettere la sofferenza dell'innocente, di questo innocente che è un altro me stesso?».

Per alcuni fra noi questa storia particolare comincia, a volte, prima della nascita: è il caso di un rischio dovuto all'ereditarietà o a una malattia prenatale (come la rosolia) o quando gli esami prenatali — sempre più sofisticati — rivelano o lasciano prevedere una anomalia.

Questo periodo è reso ancor più difficile da quando l'interruzione di gravidanza viene talvolta presentata ai genitori come una soluzione «tecnica», in modo quasi automatico, dopo una diagnosi prenatale a grave rischio.

Tutto il vocabolario utilizzato da medici e giuristi è stato rimodellato per far pressione sui genitori: si parla di prevenzione dell'handicap, quando invece si tratta di eliminare un essere umano handicappato. Si arriva, perfino, a colpevolizzare quei giovani genitori che non cedono a quella che si presenta come una liberazione.

Ora è una realtà

E' qui, ora il nostro bambino, così piccolo, così indifeso, così povero. Non sappiamo se ce la farà. Corriamo da specialisti, da chirurghi, per fare infiniti esami, interventi, medicinali...

Lo riprendono all'ospedale, per tre settimane, per tre mesi.

Pensiamo che soffra, ma lo possiamo vedere solo attraverso un vetro; non possiamo prenderlo fra le braccia, non possiamo stringerlo al cuore.

Quando ritorna a casa, i doveri quotidiani ci assorbono totalmente, ci lasciano estenuati. Quante ore per farlo mangiare! Si stanca subito. Come comunicare con lui? Sembra non reagire alle nostre parole, ai nostri gesti affettuosi.

Non sappiamo come andare avanti. Possiamo davvero sperare in un progresso, visto che i giorni passano e che la differenza con i bambini della sua età si fa sempre più grande?

Ogni settimana, ogni mese aumentano l'impressione e la presa di coscienza della sua «diversità».

I nostri innumerevoli sforzi hanno un senso, una speranza di portare qualche risultato?

Possiamo vivere solo nel presente dal momento che il ritmo naturale di genitori il cui figlio cresce, si risveglia, impara a camminare, a parlare, si è infranto.

Gli altri vanno a scuola

Fra i quattro-sei anni, comincia un'altra tappa; accanto a noi, prendono sempre più importanza gli educatori, psicologi, terapisti...

Il loro intervento fino ad ora era stato soprattutto di guida, di consiglio, di aiuto in vista di sostenerci nel compito di genitori.

Ora devono sempre di più intervenire su nostro figlio. Dobbiamo dividerci i ruoli, tessere con loro pian pianino legami di intesa; farli diventare nostri compagni di vita.

Sarà spesso cosa difficile; nostro figlio è ancora così dipendente da noi; abbiamo l'impressione di venir spodestati. Altri, forse, saranno tentati di rimettersi completamente a loro, perché loro «sanno»; inconsciamente si sentiranno sollevati.

Stabilire una sana relazione con loro, attiva da parte dei genitori, senza inutile aggressività, dipenderà molto dall'atteggiamento che avranno i terapisti. Se sanno informare con correttezza e sincerità, potranno chiedere a noi genitori di armonizzare, per il bene del bambino, il nostro atteggiamento con quello loro; utilizzare le stesse tecniche di comunicazione, evitare questo o quel comportamento o attività che può nuocere alla salute fisica o mentale del bambino e ritardare il suo sviluppo.

Possono soprattutto insegnarci progressivamente a non essere ossessionati dall'handicap, dalle dipendenze; a essere all'ascolto di tutte le sue capacità, di tutte le ricchezze della sua personalità, quelle ricchezze per noi così difficili da scoprire.

Una vita turbata

Anche se nostro figlio trova posto in un centro o in una scuola, la vita famigliare è segnata dalle difficoltà dovute al suo handicap: trasporti per portarlo a scuola, alle terapie; serate o week-ends e vacanze da organizzare in funzione di quanto per lui è bene o possibile.

Per ogni mamma di famiglia, il tempo libero è spesso carico di incombenze; quando un figlio è handicappato, per le cure, per seguirlo nei compiti, se va a una scuola normale?

Quanti genitori hanno visto fuggire parenti e amici che sembravano più vicini e dai quali si aspettavano un sostegno?

Foto Sergio Sciascia

E per tutti, fratelli e sorelle compresi, questo o quel tipo di divertimento, di passeggiata, saranno possibili se il figlio ha un handicap motorio? Si potranno invitare gli amici a casa se lui ha uno strano comportamento, se a volte è aggressivo o instabile?

Molto dipenderà dall'ambiente che lo circonda: dalla famiglia, dai parenti, dalla possibilità che sia accolto per un pomeriggio dai nonni, zii e zie, da amici.

Quanti genitori hanno visto fuggire, al momento dell'annuncio dell'handicap, quelli fra parenti e amici che sembravano loro più vicini, quelli dai quali si aspettavano un sostegno materiale e affettivo?

Alcune famiglie, in questi casi, si sono ripiegate allora nella prova, chiudendo il figlio handicappato e chiudendosi loro stesse in una sorta il ghetto.

Troppe persone dell'ambiente familiare hanno spesso un atteggiamento troppo prudente, troppo riservato, pensando di essere inopportune, quando proprio un gesto, anche minimo, l'accoglienza in casa per qualche ora, permetterebbe di spezzare quel muro.

Troppi vicini, troppi passanti, fanno pesare sul bambino con handicap e sui suoi genitori, uno sguardo di incomprensione, a volte, di rimprovero, che viene così fortemente risentito come un segno di rifugio.

Una vita spirituale cambiata

La prova che colpisce i genitori, ma anche i fratelli e le sorelle, provoca in tutti uno choc che rimbalza sul loro sistema di valori e modifica il loro rapporto profondo con Dio e con gli altri. Ciò che prima sembrava importante, appare ora molto secondario nei confronti delle domande essenziali: «Perché questa sofferenza? Che senso ha? Perché Dio permette questo scandalo?».

Gridiamo verso di Lui e Lui non risponde. Ogni giorno porta con sè nuove difficoltà; quelle dell'adolescenza, quelle dell'età adulta. E l'inquietudine più grande, vissuta come un'angoscia: «Che cosa sarà di lui quando noi non ci saremo più?» «Come sopporterà questa separazione e questa sofferenza?».

Alcuni rimangono alla stadio della rivolta, altri si avviano a una triste rassegnazione.

Eppure, conosciamo tanti genitori che lottano e che, progressivamente, assumono la situazione; con l'aiuto della Fede passano da un atteggiamento di depressione alla vera accoglienza. Quanti fratelli e sorelle di persone con handicap, vediamo, la cui maturità, formatasi nella prova, è superiore a quella dei giovani della loro età.

Queste famiglie, queste persone, che in un primo tempo si sono piegate sotto lo choc, ricostruiscono un nuovo equilibrio, certo sempre fragile, ma fatto di coraggio e di lucidità.

La nostra vita spirituale sarà passata attraverso il fuoco della sofferenza. Avrà perduto, senza dubbio, ogni forma di angelismo, perché la fede, è anch'essa molto fragile. Una ricaduta, un aggravamento, possono sempre farci ricadere nell'angoscia e anche nella rivolta. Ma nostro figlio ci avrà insegnato che le vere qualità dell'uomo non sono nella bellezza e nell'intelligenza. Incontriamo tante persone con handicap che sanno illuminare con la loro presenza chi sta loro accanto. Per quanto colpite e provate nel loro corpo e nello spirito, sappiamo che ognuna di loro, così come nostro figlio, è insostituibile.

(O. et L. n. 92).

I nostri sforzi hanno un senso, una speranza di portare risultati

Foto Riccardo Guglielmin

Educare è desiderare

di Marie Hélène Mathieu

«Non siamo fatti per essere genitori di un figlio handicappato».

Ho sentito questa frase due volte, questa settimana. La prima volta era pronunciata da un papà. Disperato, aveva appena saputo che la sua bambina di due giorni aveva una lesione al cervello. La seconda volta, da una coppia. Il loro figlio, Guglielmo, di otto anni, presenta turbe del comportamento che sconvolgono completamente l'atmosfera familiare. Travolti dalla situazione, schiacciati dalla scienza degli psicologi del centro dov'è accolto il bambino, erano senza speranza.

Non si impara a soffrire

Oso appena dirlo. Si impara quasi tutto...ma non si impara a soffrire. In più, non si impara nemmeno ad educare i propri figli. Allora, quando il figlio è handicappato, bisogna, di solito, «improvvisare» le due cose allo stesso tempo. Bisogna imparare a educare, a far crescere, e questo senza cessare di soffrire.

Eppure, c'è chi ci è arrivato. Sono quelli che ci danno testimonianza, una testimonianza incontestabile. Ci fanno luce come dei fari. Alla loro luce, una debole fiamma di speranza può nascere nel cuore di coloro ai quali è richiesto così tanto.

Se il nostro cuore ci condanna

Ai genitori di Guglielmo, sconvolti dai propri sentimenti di rifiuto e di violenza nei confronti del loro bambino, vorrei confidare quanto questa loro reazione sia normale. Quando si è troppo colpevolizzati dai propri blocchi, dalla durezza del proprio cuore, c'è una frase di S. Giovanni che può darci la pace: «Se il nostro cuore ci condanna, Dio è più grande del nostro cuore e conosce tutto» (Giov. 3,20).

Inoltre, la scoperta umile della nostra «cattiveria» interiore è spesso il primo passo per farci avvicinare a un pò di luce. Il riconoscimento della nostra debolezza può portarci a rivolgerci a Colui che può guarire.

Osando affidarci ciò che gli è più caro al mondo, il suo bambino nel quale trova la sua gioia, Dio non ci abbandona. La sofferenza la conosce. Ha accettato di conoscerla sulla Croce.

Educhiamo per quel che siamo

Non ci chiede se abbiamo diplomi in pedagogia o in psicologia. Che cosa ci chiede? Lo sappiamo tutti: educhiamo un pò per quello che diciamo, molto per quello che facciamo, ma essenzialmente per quello che siamo.

Quando ho detto queste cose ai genitori di Guglielmo, sono crollati. E' proprio qui il loro problema: si sentono così «dappoco». Importa non ciò che sentiamo, ma quello che desideriamo. Siamo già un pò quello che desideriamo. Desiderare di amare, è già amare. «Solo l'infinito desiderio è onnipotente», diceva S. Caterina da Siena.

Il bambino sente quel che siamo

E se i nostri cuori non osano più desiderare, il Signore si accontenta del nostro desiderio di desiderare. Il suo amore è lì, con fiumi di acqua viva, appena un cuore contrito e assetato si apre alla sua misericordia.

Non mascherando i nostri errori potremo aiutare un bambino a crescere. Il bambino sente quello che siamo in realtà attraverso tutto ciò che ci sfugge e ci tradisce. Egli si modella, non su ciò che appariamo nè su ciò che crediamo di essere, ma su quello che desideriamo.

Essere veri con lui

Per questo è così importante essere veri con lui, chiedergli semplicemente perdono dei nostri errori e diventare così compagni di strada, con ogni sorta di sfumature, secondo le tappe di crescita. Inoltre, per aiutare il nostro bambino a crescere, ci vuole una grazia di comunione con lui, con le sue sofferenze, le sue ferite, le sue mancanze, le sue ricchezze nascoste, soprattutto. Nel seno della mamma, il piccolo cresce attraverso la comunione che diventa sempre più cosciente, che si protrae, in altro modo, dopo la nascita.

Accettare noi stessi

Educare un figlio, è accettare noi stessi, riconoscerci per quello che siamo ma col desiderio di diventare come Dio ci vorrebbe, e ci farà diventare se ci troverà umili e fiduciosi!

Educare è prendere il bambino così com'è. Di più, è accoglierlo, ascoltarlo, aiutarlo a crescere non secondo il nostro volere, ma con il desiderio di condurlo là dove Dio lo attende.

Educare è desiderare

O. et L. n. 92

Aiutiamoci
rispondendo...

Stacca questo foglio centrale, mettilo in busta e spediscilo a: Ombre e luci — Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Inchiesta tra i genitori di figli con handicap

Traccia una croce (x) nei quadrati corrispondenti alla risposta giusta

1) **La nostra famiglia è composta da:**

a) **Padre** si ❐ no ❐

Età.......... anni

Lavoro del padre:

Commerciante ❐
Artigiano ❐
Operaio ❐
Professionista ❐
Insegnante ❐
Medico ❐
Impiegato ❐
Pensionato ❐
Altro..........

b) **Madre** si ❐ no ❐

Età.......... anni

Lavoro della madre:

Casalinga ❐
Impiegata ❐
Commerciante ❐
Insegnante ❐
Pensionata ❐
Operaia ❐
Artigiana ❐
Medico ❐
Professionista ❐
Altro..........

c) **Figlio/a portatore di handicap**

motorio ❐
ritardo mentale ❐
cecità ❐
sordità ❐
turbe psichiche ❐
plurihandicap ❐
autismo ❐
epilessia ❐

Di che gravità è l'handicap segnato

lieve ❐
medio ❐
grave ❐
gravissimo ❐

Nome..
Sesso F ❒ M ❒
Età.......... anni..............................
Vive in casa ❒ vive in istituto ❒
quale?................
Frequenta una scuola normale❒
quale classe?.......... orario..........
Frequenta una scuola speciale ❒
quale?................
orario.................

Frequenta un centro diurno ❒
quale?..................
orario...................
Svolge un lavoro protetto ❒
quale?..................
orario...................
Svolge un lavoro integrato ❒
quale?..................
orario...................
Non frequenta nulla ❒

d) **Nel tempo libero, fa attività:**
Sport ❒ quale?....................
dove.......................................
Associazione ❒
quale?..........
Parrocchia ❒ in quale gruppo..
Ha amici che lo vengono a trovare ❒
Esce con loro ❒
Ha assistenza domiciliare ❒
quanti giorni la settimana?.........
con quale orario?.........................

e) **Durante l'estate va in vacanza**
con i genitori ❒
con il Comune ❒
con il centro che frequenta ❒
con amici ❒
con parenti ❒
con Fede e Luce ❒
altro ❒

f) **Altri figli che vivono in famiglia**
Figlio/a ❒ di anni..........
Figlio/a ❒ di anni..........
Figlio/a ❒ di anni..........

g) **Altri figli sposati e non, che vivono fuori casa**
Figlio/a ❒ di anni..........
Figlio/a ❒ di anni..........

2) **Nella vostra vita di genitori, siete stati aiutati da:**
da altri genitori come voi ❒
dai parenti ❒
dagli altri vostri figli ❒
dai vicini di casa ❒
dagli amici ❒
dai medici ❒
dai terapisti ❒
dagli psicologi ❒
dal Parroco o altro sacerdote ❒
da un'Associazione ❒
quale?..................

da un consultorio familiare ❐
quale?..........

dallo Stato per mezzo di:
pensione invalidità ❐
assegno d'accompagno ❐
assegno casa popolare ❐

3) **Che cosa vi è mancato di più**
sostegno morale, affettivo ❐
sostegno materiale, servizi ❐
consigli educativi ❐
consigli medici ❐
amici di famiglia ❐
amici per vostro figlio ❐
persone che si prendessero cura di vostro figlio ❐
aiuto finanziario ❐
altro.............. ❐

4) **Rapporto con la Chiesa** (per chi vuole rispondere)
Tuo/a figlio/a con handicap frequenta:
la messa nella parrocchia del tuo quartiere? si ❐ no ❐
Frequentate insieme un'altra parrocchia? si ❐ no ❐

Quali sacramenti ha ricevuto?
Battesimo ❐
Eucarestia ❐
Cresima ❐
Riconciliazione ❐
Ha seguito una preparazione con i ragazzi «normali»?
si ❐ no ❐
È stato preparato a parte?
si ❐ no ❐
Se sì, da chi?.........................
Hai parlato di lui/lei con il tuo Parroco? si ❐ no ❐
Che accoglienza avete ricevuto da lui?
ottima ❐ buona ❐ discreta ❐ cattiva ❐

5) **Il futuro di vostro figlio**
(il «dopo di noi»)
Come vivete questo problema:
❐ — con angoscia
❐ — qualcuno provvederà
❐ — c'è ancora tempo
❐ — cerchiamo di risparmiare per lasciargli un po' di soldi
❐ — gli lasceremo il nostro appartamento e «qualcuno» verrà a vivere con lui/lei
❐ — ne parliamo con altri genitori cercando di preparare qualcosa
❐ — abbiamo fatto la domanda perché sia accolto in un istituto.
Quale?.................................
❐ — siamo già d'accordo: vivrà con un fratello o una sorella
❐ — speriamo ci pensi l'associazione...................... della quale siamo membri
❐ — vorremmo per lui/lei una Casa-famiglia

❐ — abbiamo visitato una casa famiglia e preso contatto con chi la gestisce

6) **Ombre e Luci vuole aiutare le famiglie di persone h.m.**

Da quanti anni ricevete Ombre e Luci

1 anno ❐ 2 anni ❐ più anni ❐

Ne leggete gli articoli

sempre ❐ talvolta ❐ mai ❐

Qualche articolo in particolare ti ha fatto bene?

si ❐ no ❐

Qualche articolo ti è stato utile?

si ❐ no ❐

Hai mai regalato un abbonamento ad un'altra famiglia con figlio con handicap?

si ❐ no ❐

Hai fatto conoscere la rivista a qualche conoscente?

si ❐ no ❐

Ricevi e leggi altre riviste che si rivolgono a famiglie di figli con handicap? si ❐ no ❐

Se si, quali?..................................

....

....

7) Hai un altro figlio con handicap?

si ❐ no ❐

UTILE PER NOI MA NON OBBLIGATORIO:

Cognome...........................

Nome...........................

Indirizzo...........................

Tel...........................

Fai parte di una comunità Fede e Luce? si ❐ no ❐

Osservazioni particolari, o idee che vorresti far conoscere

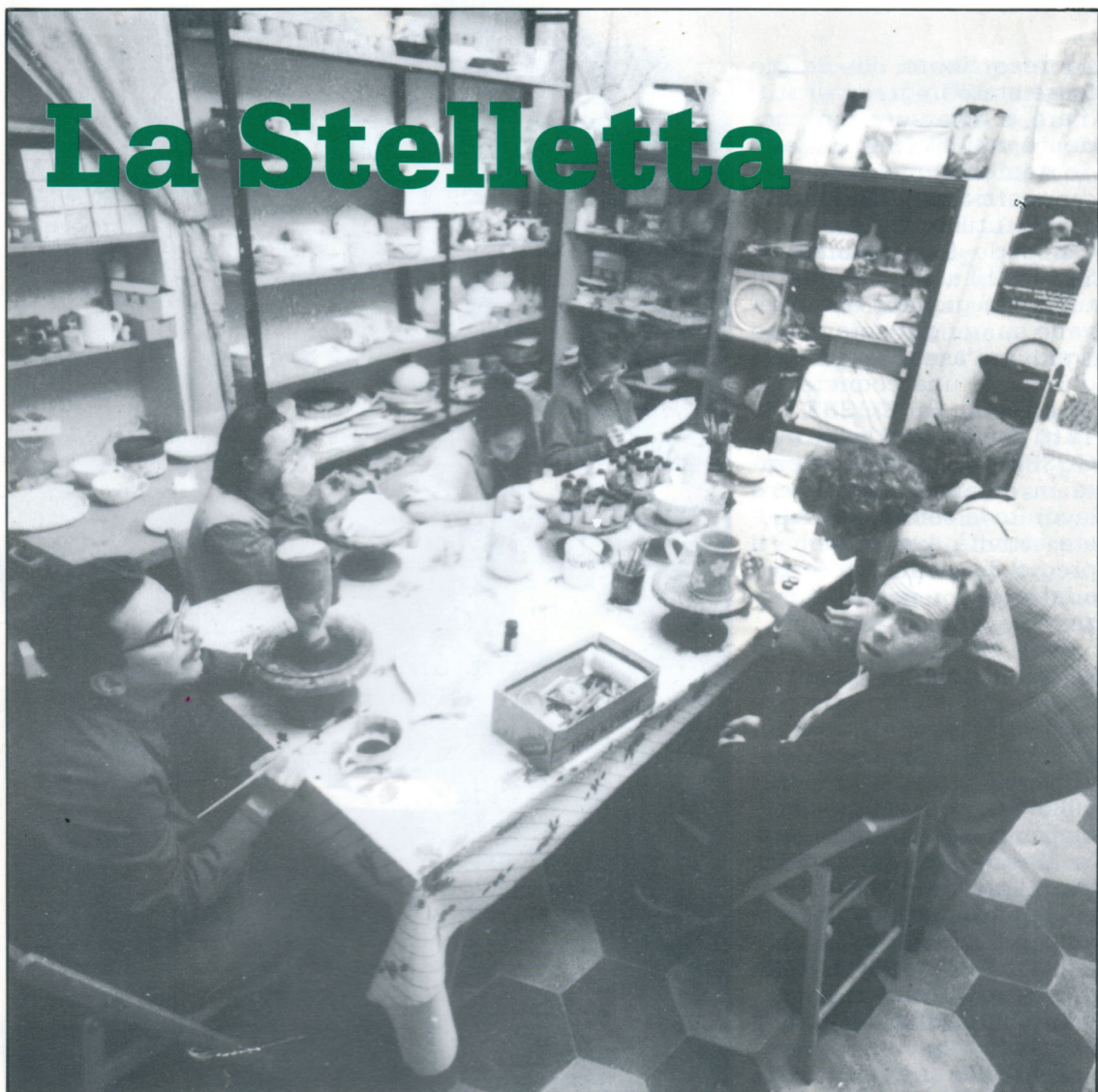
....

....

....

....

....

La Stelletta

Siamo in pieno centro della vecchia Roma: ecco un negozietto accanto a tanti altri. Ha la vetrina piena di fiori e di ceramiche dipinte con allegria e ingenuità. Vicino, un piccolo portico rotondo. Su una targa c'è scritto: LABORATORIO CERAMICA. Suoniamo il campanello. La porta si apre e saliamo per tre piani una vecchia scala. La Signora Fiumi ci accoglie calorosamente sulla porta. Eravamo attese e siamo ricevute come amiche. L'ingresso è pieno di scaffalature cariche di ceramiche di vario tipo: alcune sono in cotto, altre bianche, altre dipinte.

Mentre ci inoltriamo nell'appartamento intravediamo un ambiente dove è istallato un forno per la ceramica. Eccoci ora in una delle due stanze adibite a laboratorio. Marco e Alessandra lavorano intorno a una grande tavola: sono calmi e impegnati ma non manca il suono di un leggero chiacchiericcio. Altre persone girano qua e là. Tra le due finestre c'è un pianoforte aperto, bellissime fotografie sono attaccate ai muri, qua e là sono sparsi disegni e vasi pieni di colore per la pittura. Un laboratorio come tanti altri.

La direttrice ci riceve, ci presenta e ci spiega. «Ci troviamo nel laboratorio di ceramica «La Stelletta» il cui nome deriva dalla strada in cui è situato. Il progetto è del 1981. Un nostro appartamento si era appe-

na reso libero. Se Sergio fosse stato in grado di studiare e di essere indipendente noi l'avremmo evidentemente messo a sua disposizione. Era giusto perciò utilizzarlo per lui». Chi parla è la mamma di Sergio. Ella riunì prima di tutto tre giovani che avevano su per giù l'età di suo figlio, poi assunse un'insegnante di una cooperativa integrata, la COSPEXA. Tutti si misero al lavoro. La COSPEXA era specializzata in ceramica: avrebbero lavorato la ceramica. «Questa attività aveva anche il pregio di essere tra le più adatte per i nostri ragazzi».

Nel 1985 fu creata la «Coopertativa di Produzione e Lavoro» con nove giovani handicappati e un'insegnante (erano tre, ma lavoravano a turno). Nel 1986 la cooperativa organizzò un corso professionale finanziato dalla CEE. Tutti i giovani handicappati presero il diploma accordato dalla Regione ed entrarono a far parte della cooperativa come diplomati in ceramica e non come handicappati.

Nel 1988 si aprì il negozio al pianterreno e si incominciò la vendita degli oggetti prodotti dal laboratorio. Questa attività ora è curata la mattina da un'impiegata e il pomeriggio a turno dai genitori dei ragazzi.

Dall'inizio di quest'anno sono stati organizzati corsi di pittura su porcellana nel negozio stesso dove i giovani della cooperativa vengono ogni tanto ad aiutare.

Oggi i giovani adulti handicappati mentali che vengono ogni giorno al laboratorio sono tredici. Alcuni di loro vengono accompagnati dai genitori. Una mamma, per esempio, offre un passaggio ai tre che abitano nel suo quartiere. La maggior parte però viene da sola.

L'attività principale del laboratorio è la pittura *su ceramica.* Per diversificare però il lavoro e per rispondere ai gusti di alcuni giovani, *tre volte alla settimana* quattro di loro frequentano *un vivaio*, «Il granellino di senape», organizzato da un'altra cooperativa sociale. Il lavoro, a par-

Quattro immagini nella giornata alla «Stelletta». A sinistra, in alto: maestra e allievo al lavoro; in basso: si dà forma alla creta. A destra, in alto: Sergio suona per un momento di distensione; in basso: calorosa «congratulazione» della maestra con uno dei ceramisti.

te quello di un operatore inviato dalla USL, si svolge sotto la guida del personale del laboratorio e di un perito agrario, lui stesso handicappato fisico.

Altre *attività alternative* sono quelle scolastiche, la musica e lo yoga. Una psicologa viene una volta la settimana per i colloqui e per l'attività di gruppo.

L'orario del laboratorio va dalle 8,45 alle 13. Si lavora anche il martedì pomeriggio dopo avere pranzato insieme e dopo avere girato e fatto spese nel quartiere. Il mercoledì ognuno porta uno spuntino e si lavora fino alle 16.

La *psicologa* riceve nel suo studio, una volta il mese, a turno le famiglie dei ragazzi. La Signora Fiumi insiste sui vantaggi della sua collaborazione e ci dice quanto questa sia preziosa per favorire il contatto fra i membri della cooperativa e per risolvere determinati problemi. *Una volta il mese* c'è una *riunione* fra tutti i membri della cooperativa, i giovani handicappati, genitori e insegnanti. Tutti insieme discutono i vari problemi, le iniziative e i progetti. La fondatrice è presidente della cooperativa. I responsabili delle varie attività si riuniscono *settimanalmente* per parlare dei giovani e delle loro difficoltà, dei loro progressi e dei loro desideri.

Il lavoro amministrativo è svolto dal padre di uno dei ragazzi che è commercialista. La Signora Fiumi fa fronte a tutti i problemi quotidiani. C'è poi, in laboratorio, la presenza giornaliera di due o tre

A destra: il grande tavolo da lavoro. Sotto: addestramento alla decorazione.

volontarie che lavorano come gli altri, aiutano dove è necessario e partecipano con la loro amicizia.

Parliamo ora della situazione *finanziaria* di questo laboratorio. Le spese sono numerose, soprattutto quelle che riguardano gli stipendi dei vari collaboratori. Gli introiti sono però minimi e gli unici che arrivano regolarmente sono rappresentati dalla partecipazione dei genitori: L. 100.000 al mese. Ma vi sono anche entrate occasionali:

— la fondazione Bellarini offre una somma annuale.

— la Regione collabora sulle basi di precisi progetti e secondo i finanziamenti dei quali disporre anno per anno.

— la Provincia accorda alcune somme per iniziative specifiche e rimborsa le fatture per il 50%.

— la vendita al negozio procura un pò di denaro che serve essenzialmente allo stipendio delle persone che vendono.

La situazione finanziaria è perciò sempre fragile, ma grazie all'entusiasmo e alla partecipazione dei membri della cooperativa e grazie ai grossi sforzi della fondatrice che afferma «Non bisogna smettere di battersi», LA STELLETTA continua a vivere e a far vivere. Tutti insieme hanno tanti progetti, bellissimo progetti; fra gli altri, quello di andare a fare un soggiorno di una settimana in campagna per il piacere di stare insieme e come prova di vita comunitaria.

di Nicole Schulthes

LIBRI

Giovanna Astaldi - Maria Carmela Barbiero

L'OMINO DI VETRO
Un viaggio nel mondo dell'handicap

Raffaele Cortina Editore

L'omino di vetro è il personaggio di una delle fiabe scritte da Pasqualino, un ragazzo di dieci anni handicappato motorio che frequenta la quinta elementare. Pasqualino scrive con una speciale macchina elettrica dotata di una tastiera grande e largamente spaziata. In questo modo egli riesce a superare la difficoltà di coordinare i movimenti e a evitare l'uso dei muscoli contratti.

Nella fiaba egli descrive un personaggio fragile, insicuro e così trasparente da non potere difendere i suoi segreti e la sua intimità; è la caricatura di un uomo che per la sua diversità a volte fa ridere a volte incute spavento come un fantasma. L'allegoria ci permette la comprensione di tanti ragazzi come Pasqualino le cui difficoltà sono intuibili da chi sta loro vicino, e che spesso non si comportano in modo appropriato.

Le due autrici, psicologhe dell'età evolutiva, intendono aiutare il lettore in tal senso. Giovanna Astaldi ha svolto per molti anni il suo impegno operativo e di ricerca nell'ambito della scolarizzazione dei bambini cerebrolesi e Maria Carmela Barbiero, professore ordinario all'Università di Napoli, ha lavorato a lungo nel campo della neuropsichiatria infantile. Se, come esse affermano, le parole «chiave» per entrare nel mondo dell'handicap sono la fiducia, la comprensione e la tolleranza attraverso questo libro esse ne propongono un'altra ancora, la conoscenza.

«L'omino di vetro» dovrebbe essere letto da tutti i giovani e dai ragazzi a partire dalla terza media. Dovrebbe entrare nei programmi di studio. Con linguaggio semplice e chiaro e con preciso rigore scientifico le autrici presentano al lettore i vari tipi di handicap e le loro cause genetiche, prenatali, perinatali e dell'età infantile.

Ne risulta evidente che al di là degli svantaggi di cui soffre, il portatore di handicap «è un essere umano e non è un'anomalia del codi-

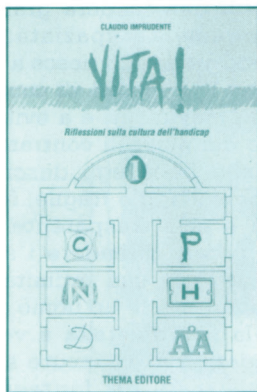
LIBRI

ce genetico o una lesione cerebrale, o qualche danno organico».

Ciò che importa è che gli venga data la possibilità di far valere le sue capacità, nonostante il suo svantaggio.

Proprio come avviene per Pasqualino, l'ideatore dell'omino di vetro.

Natalia Livi

Claudio Imprudente
VITA!
Riflessioni sulla cultura dell'handicap
Thema Editore

Alla luce delle sue esperienze personali Claudio Imprudente, affetto da tetraparesi spastica, pone lo sguardo sul mondo e sul vissuto dei portatori di handicap con lucidità e concretezza. Egli si domanda «che cos'è la normalità?», chi la stabilisce?» e si chiede se il modo di confrontarsi con l'altro nella nostra società non sia errato come errati sono i valori proposti. Al di là di un handicap, di un limite, di un ostacolo dovuto ad una malattia ormai superata, non c'è forse l'uomo, la donna, il bambino, con capacità specifiche e una personalità propria che vive ed ama come tutti? «Questo è il punto, egli dice, l'uomo ha costruito una società che lo allontana dal mistero, alla bellezza ma anche dalla paura di questo mistero, e non riesce a vedere dentro se stesso». Non riuscire a vedere dentro noi stessi non è un impedimento che ci preclude la possibilità di vedere «dentro» gli altri? E' attraverso di loro, attraverso l'accettazione di persone diverse, forse a volte difficili a capire, ma sempre presenti e pronte al confronto, ad aiutare ed essere aiutate, che si manifesta la «Vita». Claudio Imprudente non si ferma qui; è carico di una forza carismatica tutta sua e sente una vocazione alla testimonianza che lo trascina in mezzo alla gente, fra i giovani, fra i ragazzi. Egli è convinto che la conoscenza delle persone, dei loro problemi, delle loro gioie, porta alla comprensione, alla serenità, all'amicizia. Non è questo l'amore che ci chiede Gesù? Questo ideale viene perciò da lui continuamente sperimentato

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

fra i suoi amici, nei gruppi e nella comunità Maranà-Thà dove vive.

Claudio Imprudente lavora al Centro Documentazione Handicap dell'AIAS di Bologna, dirige la rivista bimestrale ACCAPARLANTE, interviene in dibattiti , coordina iniziative. Una delle più recenti è il «PROGETTO CALAMAIO» dove attraverso una serie di incontri i ragazzi delle scuole elementari e medie di Bologna sono messi in grado di fare la conoscenza e vivere l'amicizia con portatori di handicap. «Amare è la mia condizione. E così se prima la gente veniva da me per dar qualcosa, e il movimento era univoco, ora c'è sempre uno scambio reciproco. Questa è la cultura che deve stare attorno e insieme all'handicap».

Natalia Livi

C. Brown — Il mio piede sinistro — Ed. Mondadori — L. 10.000

Perché leggere un libro che parla di un piede? Perché questo piede non è un piede qualsiasi. E' il piede sinistro di una persona colpita da paralisi cerebrale dalla nascita. Questo per cominciare, e poi, perché il piede in questione è l'unico mezzo che questa persona ha per comunicare agli altri esseri umani che la circondano di affetto e di amicizia, il pensiero, le emozioni, le tristezze, le gioie, ecc.

Un piede che scrive, un piede che dipinge, un piede che «pensa». Una bellissima storia, facile da leggere, da raccontare, da regalare a un amico o a un'amica.

Christy Brown è nato a Dublino in Irlanda del Sud nel 1932, colpito da una grave paralisi cerebrale. Nel 1949 ha seguito un trattamento speciale che lo ha aiutato a migliorare il coordinamento dei muscoli del corpo. Il libro, scritto dall'autore in prima persona, racconta la sua esperienza di vita; fu pubblicato nel 1954 e tradotto in italiano nel maggio 1990. Forse dobbiamo ringraziare il mondo del cinema e il premio Oscar al migliore film 1989, per la traduzione in italiano.

Il libro è diviso in due parti. La prima racconta la scoperta della malattia e l'imperioso desiderio di Christy di comunicare con gli altri, la famiglia per prima. Il momento più importante è proprio quello della scoperta del «piede sinistro» che afferra — fra lo stupore dei presenti — un pezzetto di creta dalle mani della sorellina e si sforza di disegnare sul pavimento una lettera dell'alfabeto. Con l'aiuto della mamma Christy arriverà a farsi capire per mezzo della scrittura, e ad esprimere i suoi sentimenti con la pittura. Il piede è diventato il suo miglior amico. Così, in questa prima parte, impariamo tante cose dell'infanzia passata con i fratelli e sorelle, nell'umile casa dove si gioca, si prega, si ama, si soffre. La prima parte finisce col pellegrinaggio a Lourdes dove egli prega per un miracolo che non si avvererà.

La seconda parte racconta il cambiamento nella persona fisica di Christy Brown. In un certo modo è la realizzazione del miracolo che aveva chiesto. La scienza medica, con nuove scoperte, dopo anni di ricerca e i medici, vengono incontro alle aspirazioni di questo coraggioso ragazzo. Nuove terapie per la cura della paralisi cerebrale fanno migliorare la condizione fisica e mentale del ragazzo. Nuove esperienze fanno sviluppare il suo desiderio di imparare a scrivere meglio, interessandosi alla letteratura, per poter così raccontare quello che pensa e sente.

Il momento più bello del libro — simile a quello di C. Nolan — è quello della lettura di alcune pagine scritte da Christy in una riunione di persone che si interessano dei problemi dei disabili. Insieme ad un mazzo di rose, le parole sono un'offerta d'amore e di ringraziamento alla mamma che ha sempre creduto in lui, che lo ha voluto simile ai fratelli, che lo ha amato e curato; senza di lei, la vita di Christy Brown sarebbe stata un inferno.

Teresa Barnes

Foto Barbara

Quel che mancava ai nostri figli

TESTIMONIANZA di Laura Delay

Sono un genitore; vorrei parlare di me e del mio rapporto con Paola. Per gli altri sarà senza dubbio completamente diverso, date le caratteristiche individuali di ciascuno che ben ci distinguono. La mia voce non fa legge, né regola.

Mi sposai a 21 anni, nel 1950. Nel 51 nacque la mia prima figlia, Silvia e nel 54 la seconda, Rita. Eravamo una classica famiglia serena, «definita» nel quartiere e in Parrocchia una delle migliori famiglie. L'abitudine di mettere etichette è sempre esistita.

Nel 1959 nacque Paola. Il parto, all'ottavo mese di gravidanza, si presentò podalico e fu vissuto da parte mia in modo tutto diverso da quelli precedenti. All'uscita dalla clinica mi furono dette queste semplici parole: «Sa, dover tirare fuori la testa, averla dovuta tirare, ha certamente fatto soffrire la bimba. Non sarà certo come le altre due».

Nella mia incoscienza, non diedi troppa importanza alla cosa e tornai a casa. Si notava, però, che ero triste; tutti me lo dicevano; perfino Silvia, di soli otto anni, diceva: «Però, mamma, con questa sorellina non sei contenta come quando è nata la Rita». E io cercavo di reagire.

Paola non succhiava, le notti insonni furono tante, ma speravo che tutto si sistemasse per il meglio, seguendo sempre i consigli e le indicazioni del solito pediatra. Trascorsero i suoi primi anni di vita e io a poco a poco mi accorsi che il modo di esprimersi, di comunicare, di partecipare ai giochi, di cominciare a disegnare o scrivere, non era uguale a tutti i bambini della sua età. Fu qui che cominciò la trafila degli specialisti che fecero la loro diagnosi di

bambina «cerebropatica-oliogofrenica».

La mia reazione fu delle peggiori, anche se facevo parte della famosa «buona famiglia». Mi sentivo fortemente colpevole di tutto ciò; mi chiesi in continuazione «perché proprio a me, perché proprio lei?». E disperatamente mi misi alla ricerca di tutti i mezzi e i modi per farla diventare come le altre. La vita diventò veramente dura; c'era in me un rifiuto della realtà e questo rifiuto è quello che probabilmente ha, forse, danneggiato Paola. Non posso certo dilungarmi a dire tutto ciò che di sbagliato (lo dico oggi, sbagliato, ma allora lo ritenevo giusto) io feci. Voglio solo arrivare alla conclusione: i commenti degli amici e dei parenti non erano dei più favorevoli, ma nonostante ciò sentii in me il forte desiderio di avere un altro figlio, e fu così che nel 67 nacque Anna.

Non sarà come le altre due.
Vogliamo offrirvi la nostra amicizia
....ed entrammo in Fede e Luce.

Dopo questo evento in me cominciò a cambiare tutto. Mi resi conto che le strade percorse erano veramente false, capii che dovevo entrare dentro di me, conoscere me stessa, rivedere tutto di me come donna, come moglie, come madre. Uscii completamente dalle mie mura, cercai tante vie, le più diverse e a tutti i livelli.

Arrivai allora alla più grande conquista della mia vita. Ci arrivai troppo tardi, ma fu così: presi fermamente coscienza che i figli non sono nostri, sono persone a se stanti, completamente separate da noi e che noi siamo semplicemente chiamati ad imparare ad amare ognuno per quello che è senza progetti alcuni su di loro.

Era perciò del tutto privo di senso sentire l'orgoglio e il piacere per quelle figlie cosidette normali, belle e intelligenti, tanto quanto era privo di senso trovarmi a disagio di fronte al mondo per la figlia che tutte queste doti non aveva.

Fu questa conquista che capovolse completamente la mia vita. Capii che ogni figlia, Paola compresa, mi chiedeva soltanto di essere guardata, ascoltata e guidata a scoprire quali erano le sue effettive capacità, quali i suoi desideri, i suoi bisogni ed in base a questi riuscire ad esprimersi, a vivere, a godere del buono e del bello. Peccato, Paola aveva ormai dodici anni, ma non mi scoraggiai. Incontrai tante e tante difficoltà. Ma ogni via nuova volevo provarla. Capii che non ero io quella che soffriva, ma lei la vera incarnazione della sofferenza innocente.

I miei rapporti cambiarono con lei e con tutte le mie figlie. Ci fu nei riguardi di ognuna un vero rispetto ed un vero amore. Naturalmente la vita di Paola continuò ad essere difficile. Al deficit intellettivo si unirono gravi problemi di relazione col prossimo, che fortemente desiderava, ma non riusciva a gestire. Da qui la sua tristezza e la sua aggressività; aggressività limitata sempre ad espressioni e violenza verbali, ma ugualmente per tutti molto disturbante. E fu qui, in questo contesto, che incontrai finalmente Fede e Luce.

Era il gennaio 1988. Paola aveva 28 anni e mezzo. Susanna e Paolo, due giovani amici, vennero a casa mia e portarono un messaggio veramente chiaro. Dopo aver brevemente raccontato che cosa facevano nella comunità di S. Anna, precisarono: «Non siamo degli esperti, non pensiamo di risolvere tutti i problemi che voi avete, vogliamo soltanto offrirvi la nostra amicizia, anche se non sempre ci riusciremo».

A queste parole io risposi: «E vi sembra poco? Offrire un'amicizia, è forse quello che di più grande e di più bello potete fare; senz'altro è pro-

Foto Barbara

prio quello che ai nostri ragazzi è sempre mancato».

Poi, quasi incredula, ripetei per due o tre volte se realmente potevano prender parte anche i genitori. Ed essi ribadirono che era prorprio quello che volevano. Io, abituata ormai a prendere le persone estremamente sul serio, credetti fermamente a questo messaggio ed entrammo in «Fede e Luce».

Sono passati quasi tre anni e posso gridare a chiunque che quel messaggio era vero, che a Fede e Luce l'amico, con tutta la fatica che questa parola richiede, cammina e lotta per essere veramente amico. L'ammirazione, la stima, l'affetto, la ricerca di ciò che insieme si voleva vivere mi ha entusiasmata; le feste, i giochi, le pizze, i pranzi e le «casette»; le vacanze estive, i momenti di vera preghiera, le telefonate, le chiacchierate, tutto insomma, mi ha talmente coinvolta che la serenità e la gioia che ne ricavo è diventata parte di me, me la porto dentro nella mia vita di tutti i giorni e lo stile di Fede e Luce è diventato il mio stile di vita. Non sarà, io credo, un punto d'arrivo; nulla, mi auguro, in me resterà statico, ma con tutti i componenti di Fede e Luce sento che potrò veramente camminare.

Non parliamo poi, di che cosa è stato per Paola. Finalmente ha provato sulla sua pelle cos'è un'amicizia; ha messo di fronte a sè tutte le barriere che poteva; continua e continuerà a metterne, ma voglio fare un solo esempio: l'1 giugno 1988, giorno del suo compleanno, a chi le telefonava per gli auguri, sbatteva giù la cornetta del telefono e gridava a più non posso; il 1° giugno del 1990, ha ripetutamente annunciato in anticipo a tutti che lei compiva gli anni e per quella sera volle tutti gli amici, i ragazzi e i genitori di Fede e Luce di S. Anna a casa nostra; fu lei a gestire tutta la serata. La nostra casa è piccola, eppure ci stavamo tutti e ci stavamo bene. Penso che per gli amici sia stata una gran-

A Fede e Luce l'amico, con tutta la fatica che questa parola richiede, cammina e lotta per essere veramente amico.....
Ciò che insieme si voleva vivere mi ha entusiasmata: le feste, i giochi, le pizze, i pranzi e le «casette», le vacanze estive, i momentì di vera preghiera....

Foto Barbara

de conquista: il messaggio da loro portato era vero. E' il messaggio più grande e più bello che si possa dare. E' l'unico che può dare senso e valore ad ogni vita; è un messaggio che fa dire: «Io ci sono e gli altri mi vogliono».

Vorrei anche gridare a tutti i genitori che il nostro dolore e, ancor più, il dolore di nostro figlio, rimarrà per sempre, ma che, forse, ci sono modi diversi per viverlo. Fede e Luce ci offre uno di questi modi. Ma l'unico mezzo che abbiamo per conoscerlo e viverlo, è quello di credere a ciò che Fede Luce ci dice, di credere fermamente a quella famosa parola «amico» oggi forse eccessivamente inflazionata. Detta da Fede e Luce è vera; ma possiamo scoprirla e goderla solamente se, con molta e molta fatica, riusciamo ad abbandonare quello che ci sta alle spalle, riusciamo ad uscire dalle nostre case dove, forse, non sempre quello che facciamo è utile e indispensabile; riusciamo ad andare alle feste, alle pizze, alle «casette», agli organizzativi, agli incontri di tutti i tipi di Fede e Luce.

Riusciamo anche a fatica a godere delle cose più piccole, magari di una parola sola o di un solo gesto. Riusciamo, insomma, a metterci alla pari dei ragazzi, degli amici più giovani, di chiunque incontriamo. Se avremo pazienza e costanza, avverrà in noi una trasformazione meravigliosa.

Ai giovani voglio dire una cosa sola: quello che fate, con delusioni o meno, tra amarezze e sconforti, quello che fate è una «cosa grande», troppo grande per essere espressa a parole. Non rinunciate alla costruzione della vostra vita, alle vostre scelte personali, ma con serenità, tanta serenità diventate sempre di più: i nostri figli hanno bisogno di voi; noi genitori abbiamo bisogno di voi.

La mia presenza, la mia partecipazione, la mia collaborazione, il mio affetto, nei limiti di quello che sarò capace di fare, non vi mancherà mai.

OMBRE e LUCI 1983-1990

Articoli a sostegno delle famiglie

L'esperienza della solitudine	*J. e H. Faivre*	I 83
Ti aspetto sempre (vita affettiva)	*J. Vanier*	I 83
Trisomia 21	*J. Lejeune*	IV 83
Quando sono adulti	*J. Vanier*	IV 83
Perché lontano da Dio	*M. Bertolini*	I 84
Nessuno è escluso	*C.M. Martini*	I 84
Il mistero del bambino psicotico	*M.H. Mathieu*	II 84
Nessun uomo è una pietra	*Y. Pelicier*	II 84
Psicosi precoci: che cosa sono?	*J. Didier Duché*	II 84
Quel lupo dentro di noi	*J. Vanier*	III 84
Ritrovarsi genitori di un bambino segnato	*M. H. Mathieu*	IV 84
So quel che non bisogna fare	*M. Odile Réthoré*	IV 84
Care sorelle, cari fratelli, vi scrivo	*M. Odile Réthoré*	I 85
Epilessia: una malattia che imprime un marchio	*G. Gultrera*	II 85
Una malattia neurologica ancora sconosciuta: l'epilessia	*G. Sideri*	II 85
Lo sguardo: un messaggio	*M. H. Mathieu*	IV 85
Dalla disperazione alla speranza	*M. H. Mathieu*	I 86
Il verdetto dei medici	*M. D.*	I 86
Perché si manifestassero in lui le opere di Dio	*C. M. Martini*	II 86
Alzati e ritrova la speranza	*J. Vanier*	II 86
Scendere le scale	*J. Vanier*	II 86
Tenere la porta aperta	*M. Bertolini*	IV 86
Prepariamolo a vivere con gli altri	*M. Egg*	IV 86
Non ha più sedici anni (appunti di A. Cece — da una conferenza di	*G. Moretti*	I 87
Maschio e femmina li creò	*J. Vanier*	I 87
Non so come e a chi dirlo	*M. Bertolini*	II 87
Come posso insegnargli qualcosa?	*M. Egg*	II 87
Umili gesti che sono tutta una vita	*A. Cece*	IV 87
La malattia mentale	*M. E.*	I 88
Bloccati nel sogno	*J. Vanier*	I 88
Diritto alla festa	*M. Bertolini*	II 88
Se ha buone abitudini, sarà accettato	*M. Egg*	IV 88
Dalla scuola con amore	*M. T. Mazzarotto*	IV 88
E pagano pure!	*M. Bertolini*	I 89
Da dove cominciare?	*M. Bertolini*	II 89
Aiutarlo a diventare «un uomo»	*M. N.P.*	II 89
Anche se non ho voce, anche se non sento	*M. Bertolini*	III 89

Testimonianze di genitori, fratelli e sorelle

“E ci tenderà le mani Sue
e noi ci prostreremo
e piangeremo
e capiremo tutto;
allora tutto capiremo.
E tutti capiranno”

F. DOSTOJEVSKI